

Życie w spektrum



O rozwoju, codzienności i kłopotach
osób ze spektrum autyzmu



SPIS TREŚCI

Jak przybyłeś z innej planety – autyzm u dzieci	5
Dorosłość za szklanym murem	15
Alfabet emocji	20
Coją to samo, choć inaczej	25
Jak to jest doświadczać i rozumieć więcej	29
Matki i autyzm w ukryciu	34
W każdym z nas drzemie As	39

JAK PRZYBYSZE Z INNEJ PLANETY – AUTYZM U DZIECI

Małgorzata Skrzaniak

Dziecko ze spektrum autyzmu ma swój własny świat, którego granic pilnie strzeże. Na próby ingerencji reaguje histeryą, a czasem agresją. Nie tłumaczy swoich dalszych zachowań, nie przeprosza, nie płacze, gdy zrobi sobie krzywdę, nie szuka pomocy w dorosłych. Równieźników traktuje jak powietrze albo od nich ucieka.

Termin autyzm (z greckiego *autos* – sam) został wprowadzony do psychiatrii przez Eugena Bleulera w celu opisania osłabionych objawów schizofrenii. W 1943 r. Leo Kanner wykorzystał to pojęcie na określenie nowego zaburzenia psychicznego, które wyodrębnił na podstawie obserwacji jedenaścioro dzieci prezentujących specyficzny wzorzec funkcjonowania. Za najważniejsze objawy autyzmu Kanner uznał: brak kontaktu emocjonalnego z innymi ludźmi, obsesyjną potrzebę zachowania niezmienności otoczenia, stereotypowe czynności, trudności w porozumiewaniu się oraz brak wystrachu.

Przez długi czas podłoża autyzmu szukano w zaburzeniach emocjonalnych, jeszcze 30 lat temu słowniki medyczne definiowały autyzm jako „charakteryzujące skupianie się na sobie aż do wykluczenia bodźców zewnętrznych (...), pojawiające się w wyniku przykrych doznań z otoczeniem, głównie »matką-chłodnią«”. Jednak rozwój nauk o systemie nerwowym uwolnił rodziców od ciężaru winy, która wiązała się z posiadaniem dziecka z ASD. Udowodniono bowiem, że autyzm jest wynikiem zaburzeń funkcjonowania centralnego układu nerwowego.

ASD pojawia się przed urodzeniem, jednakże jego objawy mogą być niezauważalne przez kilka miesięcy, a nawet lat. Najczęściej występują przed ukończeniem 36. miesiąca życia, 3-5 razy częściej u chłopców.

Przejawami autyzmu są opóźnienia lub zaburzenia rozwoju, ale symptomem osłabionym jest brak odpowiedzi na obecność innych ludzi w otoczeniu i ich ekspresję uczuciową. Dziecko nie dba o własny komfort i nie sygnalizuje swoich potrzeb. Zanikają też typowe zachowania nadsłuchujące oraz wcześniejsze etapy rozwoju mowy. Dziecko nie nawiązuje kontaktu wzrokowego i nie przejawia adekwatnej mimiki i gestykulacji. Równolegle pojawiają się w jego zachowaniu stereotypy ruchowe (pojedyncze lub ich zespoły) oraz uporczywe zajmowanie się podszczególnymi elementami lub cechami przedmiotów, np. zapachem.

Diagnoza autyzmu opiera się jedynie na klinicznej ocenie objawów, ponieważ współczesna nauka nie dysponuje badaniami laboratoryjnymi czy genetycznymi, które mogłyby wykryć to zaburzenie, zanim pojawią się jego symptomy. Na ogół dzieci mają od 2 do 3 lat, kiedy liczba objawów jest wystarczająca do postawienia diagnozy.

Autyzm występuje w wielu postaciach, często istotnie różniących się poszczególnymi cechami. Mimo wielu prób dokonania klasyfikacji nie powstał system, który różnicowałby

w znający sposób istniejące podtypy. Dość powszechnie używa się wobec osób ze spektrum autyzmu „słabo funkcjonujący” i „dobrze funkcjonujący”. Jednak większość ludzi z ASD plasuje się pośrodku tego spektrum – dobrze funkcjonując w pewnych zakresach i jednocześnie słabo w innych. Dlatego też terminy te nie mają praktycznego zastosowania.

Jak dzieci ze spektrum autyzmu widzą świat

Dzieci z ASD, tak jak wszystkie inne dzieci, bardzo różnią się między sobą stopniem rozwoju intelektualnego, sprawnością motoryczną i poziomem socjalizacji. Jest jednak coś, co je łączy – głębokie osamotnienie i poczucie odrębności. Dla nich świat jest niekwestionowany, nielogiczny, groźny, a czasem bolesny.

Nieprawidłowości funkcjonowania analizatorów powodują, że dzieci autystyczne nie rozumieją reakcji otoczenia, ludzkich zachowań, języka gestów, czasami także mowy. W ich świadomości nie wykształcił się prawidłowy obraz rzeczywistości, bo zaburzenie pojawiło się zbyt wcześnie, by takie wspomnienia mogły zostać zakodowane.

Stale przeżywanie w tak nieprzeznaczonej i niewykazującej zrozumienia (rodzowisku jest dla dziecka z ASD źródłem dyskomfortu, lęku i frustracji). Uniemożliwia to podjęcie działań prowadzących do zrozumienia rzeczywistości czy ukierunkowanych na własny rozwój osobowy. Aby przetrwać, osoby ze spektrum autyzmu próbują zredukować swój lęk i unikać przykrych doznań, stosując nadmiernie rozbudowane mechanizmy obronne i bodźce zamykające. Zachowania te traktowane są przez niektórych autorów jako objawy nieprawidłowości funkcjonowania układu percepcyjno-motorycznego. Obserwacja i analiza tych zachowań pozwala poznać subiektywny obraz świata poszczególnych dzieci, a tym samym zrozumieć je i podjąć efektywną pracę terapeutyczną.

Zaburzenia postrzegania

W rozwoju układu nerwowego zmysły, które mają receptory kontaktowe (dotyk, smak, węch) kształtują się najwcześniej. Być może z tego powodu dzieci ze spektrum autyzmu preferują stymulację typu kontaktowego w przeciwieństwie do tele-receptorycznego (wzrok, słuch). Uwzględniając tę prawidłowość, omówię niektóre możliwe do zaobserwowania trudności w funkcjonowaniu kontakto- i tele-receptorów.

Zmysł dotyku informuje zarówno o rzeczach znajdujących się poza naszym ciałem (dotyk poznający, np. dłońmi, ustami), jak i o doznaniach płynących z wnętrza organizmu (np. odczucia proprioceptywne). Doznania dotykowe oszczędzają z nieznanym, sprawiają, że dotknięcie rzeczy nowych i namacalne ich poznanie obniża lęk przed nimi. Zaburzenia zmysłu dotyku mogą występować w postaci nadwrażliwości, obniżonej wrażliwości lub tzw. zakłóceń wewnętrznych. Wszystkie te formy zaburzeń prowadzą do zablokowania dotykowych działań poznawczych, co zamyka drogę rozwoju pojęciowego. Jak wskazuje Olechnowicz, dzieje się tak dlatego, że informacje odbierane za pomocą warkosu nie mogą być integrowane z dotykowymi, nadającymi im cechy realności i trójwymiarowości jako podstawy dla tworzenia się pojęć, czyli reprezentacji umysłowych. Zaburzenia zmysłu dotyku uniemożliwiają ponadto zaspokojenie podstawowej potrzeby kontaktu, jak napisała